



**ESTHER RUBIO FERNÁNDEZ**

DUE. Bloque Quirúrgico. Fundació Puigvert, Barcelona.

✉ [atorresq@santpau.cat](mailto:atorresq@santpau.cat)

**M<sup>a</sup> ANTONIA MARTÍNEZ MOMBLAN**

PhD. Profesora Escuela de Enfermería Bellvitge. Universitat de Barcelona, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona.

**AURORA ROSINO BOSCH.**

DUE. CUAP Cerdanyola/Ripollet. Institut Català de la Salut, Barcelona.

**JOSEP M<sup>a</sup> MANRESA DOMINGUEZ**

Técnico de investigación. Unidad de Soporte a la Investigación Metroplítana Norte. IDIAP, Jordi Gol, Barcelona. Departamento de Enfermería. Universitat Autònoma de Barcelona, Cerdanyola del Vallès, Barcelona.

**ADELAIDA RAMOS FERNÁNDEZ**

MsN. Escuela de Enfermería Sant Pau. Universitat Autònoma de Barcelona.

**ANTONIO TORRES QUINTANA**

PhD. Escuela de Enfermería Sant Pau. Universitat Autònoma de Barcelona.

**ROSA M<sup>a</sup> FAJAS ARGEMI**

DUE. CUAP San Fèlix Institut Català de la Salut Sabadell, Barcelona.



MANUSCRITO



Fecha recepción:  
**26/01/2019**



Fecha aceptación:  
**02/12/2019**

# Carga del cuidador principal informal del paciente crónico complejo y paciente crónico avanzado en dos centros de urgencia de atención primaria de la provincia de Barcelona

Burden of the informal primary caregiver of the chronic complex patient and chronic advanced patient in two emergency primary care centres in the province of Barcelona

## Resumen

**OBJETIVO.** Determinar el grado de carga del cuidador principal informal (CPI) de pacientes identificados como paciente crónico complejo (PCC) y paciente crónico avanzado (PCA), asistidos en dos centros de urgencias de atención primaria (CUAP) de la provincia de Barcelona.

**METODOLOGÍA.** Estudio descriptivo, observacional, prospectivo, transversal, de tipo exploratorio, de diciembre de 2015 a noviembre de 2016. Muestra formada por 271 CPI del CUAP de Cerdanyola /Ripollet y del CUAP de Sant Fèlix de Sabadell (Barcelona). Para medir la carga del CPI se obtuvieron datos del Test de Zarit y datos descriptivos sobre el CPI y sobre la persona cuidada.

**RESULTADOS.** Parentesco del CPI: 36,5 % (n=99) pareja, 57,6 % (n=156) hijos, 3 % (n=8) hermanos, 1,1 % (n=3) nietos, otros cuidadores (amigos, vecinos,...) 1,8 % (n=5). Sexo del CPI: 53 % (n=144) mujeres y un 47 % (n=127) hombres. Edad media del CPI: <70 años 19 % (n=52), 71-85 años 61,4 % (n=166), >85 años 19,6 % (n=53). Edad media del PCC/PCA fue de 81 años. Los resultados del Test de Zarit fueron: Media 54 [40-65], presentando una carga intensa del 43 % en el CPI (valores > 56 puntos). Los resultados del Índice Barthel fueron: Media 69 en PCC y Media 54 en PCA, presentando una dependencia severa (24,2 %) en los PCC/PCA (valores entre 21-60).

**CONCLUSIONES.** El estudio ha evaluado la carga del CPI con el Test de Zarit en los PCC/PCA con el objetivo de incorporar un programa de educación que repercuta positivamente sobre su cuidado, mejorar la asistencia recibida, reducir la utilización de servicios sanitarios y conseguir disminuir el grado de carga y la percepción de falta de apoyo social sobre el CPI.

**PALABRAS CLAVE:** CUIDADOR PRINCIPAL INFORMAL; CARGA; PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO; PACIENTE CRÓNICO AVANZADO; PLURIPATOLOGÍAS; DEPENDENCIA; CUIDADOS; APOYO SOCIAL.

Rubio Fernández E, Martínez Momblan A, Rosino Bosch A, Manresa Dominguez J. M., Ramos Fernández A, Torres Quintana A y Fajas Argemi RM. Carga del cuidador principal informal del paciente crónico complejo y paciente crónico avanzado en dos centros de urgencia de atención primaria de la provincia de Barcelona. Rev ROL Enferm 2020; 43(4): 290-296



Ariadna Creus y Ángel García | Banc d'imatges Infermeres.

## Summary

**OBJECTIVE.** To determine the degree of burden of informal primary caregiver (IPC) of patients identified as chronic complex patient (CCP) and chronic advanced patient (CAP), assisted in two emergency primary care centres (EPCC) in the province of Barcelona.

**METHODOLOGY.** Cross-sectional, prospective, observational, descriptive exploratory type from November 2015 to

December 2016 study. Sample consisting of 271 IPC in EPCC Cerdanyola /Ripollet and the EPCC St. Fèlix de Sabadell (Barcelona). To measure the burden of IPC, data were obtained by Zarit Burden Inventory and descriptive information about the IPC and careful person.

**RESULTS.** Kinship of the IPC: 36.5% (n = 99) couple, 57.6% (n = 156) children, 3% (n = 8) brothers, 1.1% (n = 3) grandchildren, other caregivers (friends, neighbours,...) 1.8% (n=5). Sex of the IPC: 53% (n = 144) women and 47% (n = 127) men. Average age of the IPC: <70 years 19% (n= 52), 71-85 years 61,4% (n=166), >85 years 19.6% (n = 53). The CCP/CAP average age was 81 years old. The Zarit Burden Inventory results were: average 54 [40-65], presenting an intense load 43% in the IPC (values > 56 points). The Barthel Index results were: average 69 in CCP and average 54 in CAP, presenting a severe dependence (24.2%) in the CCP/CAP (values between 21-60).

**CONCLUSIONS.** The study has evaluated the IPC charge with Zarit Burden Inventory on the CCP/CAP in order to incorporate an educational program that positively impact on their care, improve the assistance received, and reduce the use of health services and get decrease the degree of load and the perceived lack of social support of the IPC.

**KEYWORDS:** INFORMAL PRIMARY CAREGIVER; BURDEN; CHRONIC COMPLEX PATIENT; CHRONIC ADVANCED PATIENT; PLURIPATOLOGIES; DEPENDENCY; CARE; SOCIAL SUPPORT.

## Introducción

En los últimos años ha habido en España un aumento de esperanza de vida y mejoras en salud pública y atención sanitaria, que han generado un patrón epidemiológico representado por enfermedades crónicas<sup>1</sup>. Dichas enfermedades son de larga duración y generalmente de progresión lenta; además, conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras<sup>2</sup>. Como consecuencia de estos cambios demográficos y epidemiológicos, el Sistema Nacional de Salud (SNS) ha tenido que dar respuesta a una creciente demanda de servicios y a necesidades cada vez más diversificadas, con el consecuente incremento de la actividad sanitaria y de la utilización de recursos<sup>3</sup>. La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS establece objetivos y recomendaciones que permitirán orientar la organización de los servicios hacia

la mejora de la salud de la población y sus determinantes, la prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico y su atención integral<sup>4</sup>. Dentro del SNS, diferentes Comunidades, entre ellas Cataluña, han iniciado estrategias para abordar la atención a la cronicidad (Programa de Prevención i Atenció a la Cronicitat, PPAC, 2016-20). Se trata de planes estratégicos sobre atención a la cronicidad basados en tres pilares: involucrar a las personas con problemas de salud y a la comunidad, establecer pautas para organizar la asistencia y fomentar la recogida de información clínica para facilitar la toma de decisión en salud<sup>5,6</sup>. Esto resulta relevante en Cataluña, ya que representa la segunda población más envejecida y con mayor prevalencia de problemas crónicos de salud que la media estatal, con un 18,2% de solicitudes de dependencia en relación a las otras Comunidades Autónomas,

según Información Estadística del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia<sup>7,8,9</sup>. Tal cosa nos plantea un escenario con un consumo sanitario elevado que está relacionado con la morbilidad crónica compleja<sup>10</sup>, donde la atención al paciente crónico complejo (PCC) y al paciente crónico avanzado (PCA) es un reto del sistema sanitario, por su vulnerabilidad, uso inadecuado y potencialmente iatrogénico de recursos y alto coste evitable<sup>11,12</sup>. Este aumento de la dependencia y de las enfermedades crónicas requiere un modelo de trabajo basado en equipos multidisciplinares, donde tenga más importancia «cuidar» que «curar». Los PCC son, según la definición de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS, aquellos que presentan mayor complejidad en su manejo, con necesidades cambiantes que obligan a revalorizaciones continuas y hacen necesaria la utilización ordenada de diversos niveles >

asistenciales, y que requieren cuidados continuados. A su vez, se identifica a los PCA como los que presentan, además, un pronóstico de vida limitada y necesidades paliativas<sup>13,14</sup>.

Por tanto, consideramos que los cuidados no profesionales son fundamentales en la atención domiciliaria, siendo los profesionales los que tienen contacto directo y frecuente con las personas cuidadoras de los pacientes, que en su mayoría son mujeres. De igual modo, son conocedores de la carga de trabajo que sufren y las repercusiones sobre su salud y sobre sus actividades laborales, económicas y sociales debido a la dedicación de los cuidados<sup>15</sup>. Definiremos al cuidador principal informal (CPI) como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer atención y cuidados que un paciente necesita cuando la capacidad de cuidado del mismo está disminuida<sup>16</sup>.

Según la literatura especializada, quien fundamentalmente cuida de las personas mayores en dependencia es su cónyuge, seguido de

## Como consecuencia de los últimos **cambios demográficos y epidemiológicos**, el Sistema Nacional de Salud ha tenido que dar respuesta a una creciente **demanda de servicios** y a necesidades cada vez más diversificadas, con el consecuente incremento de la actividad sanitaria y de la **utilización de recursos**

sus hijos. En el caso de las mujeres mayores que necesitan ayuda, son las hijas las que se hacen cargo de los cuidados, seguidas de otros familiares y amigos. Estas personas que prestan cuidados manifiestan tener dificultades para desempeñar sus tareas, viéndose además afectadas en su salud y en su vida personal<sup>17,18</sup>. Debido a la dependencia que generan estos enfermos, se requiere de la ayuda de otros para realizar las actividades básicas de la vida diaria, de donde resulta un problema cada vez más importante por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares.

La asistencia diaria, y muchas veces intensa, a las personas con un grado de dependencia importante implica una elevada responsabilidad. El cuidado, de este modo, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga<sup>19</sup>.

### Justificación

En 1980, Zarit y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como «un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador»<sup>20</sup>. Este concepto es uno de los más importantes en las investigaciones sobre los cuidadores principales de personas dependientes. Desde la perspectiva de la teoría general del estrés, el CPI tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos, especialmente por el impacto emocional ante dichos factores y la posibilidad de utilización de soporte socio familiar y estrategias de manejo. Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de carga (*burden*), así como otras consecuencias negativas sobre su salud<sup>21,22</sup>.

En estudios de investigación, se ha encontrado que el CPI no suele comentar al equipo los problemas

**Tabla 1** Edad del cuidador principal informal según tipología paciente

Edad	PCC (n=245)	PCA (n=26)
≤ 70 años	48 (20,3%)	3 (12%)
71-85 años	154 (62,4%)	14 (55,0%)
> 85 años	43 (17,3%)	9 (35,0%)

**Tabla 2** Tipología del Cuidador Principal Informal

CPI n:271 PCC/PCA	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Pareja	99	36.5	36.5	36.5
Hijos	156	57.6	57.6	94.1
Nietos	3	1.1	1.1	95.2
Hermanos	8	3.0	3.0	98.2
Vecino	1	,37	,37	98.57
Amigo	1	,37	,37	98.9
Padres	1	,37	,37	99.3
Sobrinos	2	,74	,74	100
<b>Total</b>	<b>271</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

que padece y solo lo hace cuando ya son graves; del mismo modo, los cuidadores apenas solicitan ayuda y sienten que reciben poca atención. Entre las razones citadas hay una que plantea a los profesionales de enfermería un auténtico desafío: a muchos cuidadores les da vergüenza pedir ayuda, pues sienten que han de ser capaces y que lo contrario sería algo así como fracasar; también hay cuidadores que dicen que se sienten culpables por descansar<sup>23,24</sup>.

Este estudio pretende proporcionar conocimientos sobre la carga que padecen los CPI de los PCC/PCA, así como identificar los factores que pueden agravarla o mitigarla.

### Objetivo de investigación

El objetivo principal fue determinar el grado de carga del cuidador principal informal (CPI) de pacientes identificados como paciente crónico complejo (PCC) y paciente crónico avanzado (PCA), asistidos en dos centros de urgencias de atención primaria (CUAP) de la provincia de Barcelona.

Entendemos como CPI la familia, amigos, vecinos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.

### Metodología

Se llevó a cabo un estudio descriptivo, observacional, prospectivo, transversal y de tipo exploratorio durante los años 2015 y 2016. Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia hasta completar un tamaño muestral representativo (250 sujetos más un 5 % de posible pérdida de muestra, un total de 262-263 sujetos); el criterio de inclusión fue ser CPI del PCC/PCA. Se incluyeron en el estudio todos los CPI que aceptaron participar, hasta completar la muestra. El reclutamiento de participantes se realizó en una visita de urgencia en el CUAP con la enfermera. El proyecto fue autorizado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del IDIAP Jordi Gol. Finalmente, la muestra estuvo formada por 271 CPI

**Tabla 3** Edad y horas de dedicación del Cuidador Principal Informal

		N	Media	DS
Edad	PCC	245	79,36	7,783
	PCA	26	81,74	6,481
Nº Horas CPI	PCC	245	21,11	7,154
	PCA	26	23,56	7,199
Test Zarit	PCC	245	53,36	20,009
	PCA	26	57,37	22,734

**Tabla 4** Edad y dependencia de los pacientes PCC y PCA

		N	Media	DS
Edad	PCC	245	80,36	6,683
	PCA	26	83,74	6,170
Índice de Barthel	PCC	245	69	20,139
	PCA	26	54	23,998

de pacientes PCC y PCA del CUAP de Cerdanyola /Ripollet y del CUAP de Sant Fèlix de Sabadell del Vallès Occidental (Barcelona).

Las variables del estudio para medir la carga del CPI se obtuvieron principalmente del resultado del Test de Zarit y de la recogida de datos descriptivos sobre el CPI y sobre la persona cuidada.

- Variables sociodemográficas del CPI: Sexo, edad, tipo de CPI y número de horas que dedica el CPI a la persona cuidada.
- Variables clínicas PCC/PCA: patologías principales, factores de riesgo, número ingresos anuales probables por patologías anuales y número de consumo de fármacos diarios.
- Escala de carga del CPI: dicha variable se midió con el Test de Zarit (25), que consta de 22 ítems de tipo Likert y un rango de puntuación de 0 a 88 (26). Alfa de Cronbach de 0,90 (27).
- Autonomía funcional en actividades de la vida diaria del PCC/PCA: dicha variable se midió a través del Índice de Barthel (28). Escala de 10

ítem con un rango teórico de 0 a 100 (29). Su reproducción es excelente, con coeficiente kappa ponderada de 0.98 intraobservador y mayores de 0.88 interobservador (30).

El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico SPSSv 23.0.

### Resultados

Muestra formada por 271 CPI de paciente PCC y PCA. Según intervalos, la edad media del CPI fue: <70 años, 19 % (n=52); 71-85 años, 61,4 % (n=166); >85 años, 19,6 % (n=53), y la edad media del paciente PCC/PCA fue de 81,8 años (tabla 1).

Respecto al sexo predominante en la muestra de CPI, se obtuvieron los siguientes resultados: un 53 % (n=144) fueron mujeres y un 47 % (n=127) fueron hombres.

En cuanto al parentesco del CPI en relación al paciente obtuvimos que: cuidador como pareja, el 36,5 % (n=99); cuidador como hijos, el 57,6 % (n=156); cuidador como hermanos, 3 % (n=8); como nietos, el 1,1 % (n=3) y finalmente otras figuras de CPI con menos impacto (amigos, vecinos, etc.), 1,8 % (n=5) (tabla 2).

La carga del CPI en ambos grupos de >

Tabla 5

**Variables clínicas y factores de riesgos predominantes PCC/PCA**

Factores de riesgos predominantes	n (%)
DM	121.5 (44,83%)
HTA	190 (70,11%)
DLP	76 (28,04%)
Obesidad	139 (51,29%)
<b>Pluripatologías</b>	
Endocrinas	214 (79,2%)
Cardíacas	196 (72,6%)
Vasculares	204 (75,5%)
Respiratorias	120 (44,3%)
Psiquiátricas	122 (44,9%)
Renales	83 (30,6%)
Traumatológicas	158 (58,6%)
Reumatológicas	16 (6,1%)
Oncológicas	66 (24,3%)
Neurológicas	33 (12,1%)
Inmunológicas	31(11,6%)

cuidadores se sitúa en una sobrecarga ligera en el grupo de PCC (53,36) y una sobrecarga intensa en el grupo de PCA (57,37). Cabe destacar la gran variabilidad en los dos grupos, donde la media de edad del CPI es de 81,04 años (tabla 3).

Para comprender la carga del CPI de los pacientes PCC/PCA es necesario realizar una descripción de los pacientes asociados a la muestra de estudio, es decir, las características de los pacientes PCC y PCA.

Así, el Índice Barthel que mide la dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria del paciente PCC/PCA tiene: media 69 (moderada) en PCC y media 54 (severa) en PCA, presentando una dependencia severa (24,6 %) entre los PCC/PCA, que es superior en el grupo de PCA (tabla 4).

Los factores de riesgo predominantes en ambos grupos de pacientes PCC y PCA fueron la hipertensión arterial, seguida de la obesidad, diabetes y dislipemia. El 98,4 % de los

pacientes presentó pluripatología, tal y como puede observarse en la tabla 5.

Con respecto al número probable de ingresos anuales y el número de fármacos diarios consumidos en los pacientes PCC/PCA, los resultados no son relevantes si comparamos ambos grupos de pacientes (tabla 6). Sin embargo, si correlacionamos el nivel de sobrecarga con el número de ingresos, se observa que un nivel de sobrecarga >56 está relacionado con un mayor número de ingresos (p<.031) (tabla 7).

No existe diferencia estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador y pluripatología del paciente, aunque sí se observa que a mayor pluripatología más probabilidad de presentar sobrecarga (p<.235) (tabla 8). No existe diferencia estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador y número de fármacos, aunque sí se observa que a mayor número de fármacos mayor es la probabilidad de presentar sobrecarga (p<.068) (tabla 9).

**Discusión**

Los CPI de los PCC/PCA son una pieza clave para el mantenimiento de nuestro SNS, disminuyendo la necesidad y utilización de los recursos sanitarios y demorando o evitando

los ingresos hospitalarios<sup>31,32</sup>. Por lo que el cuidado al CPI es primordial para garantizar el buen funcionamiento de los cuidados al PCC/PCA. Estos cuidados al CPI deben ir enfocados a disminuir en lo posible la sobrecarga, porque tiene un impacto directo en la calidad del cuidado. Tal y como concluyen Pérez Cruz et al.<sup>18</sup>, la sobrecarga del CPI tiene un impacto negativo en la salud del cuidador, tanto desde el punto de vista subjetivo (emocional) como objetivo (fisiológico), por lo que la sobrecarga detectada en los resultados del estudio impacta, sin duda, en ambas esferas. Este impacto negativo en la salud de los cuidadores se debería tener en cuenta en las intervenciones enfermeras que se focalizan exclusivamente en el cuidado del PCC/PCA, e incluir otras intervenciones dirigidas también a los CPI de larga duración, tal y como concluye en su estudio Masana<sup>19</sup>. Es más, si no incluimos intervenciones dirigidas a mitigar la sobrecarga, el resultado será el incremento de ingresos, de gasto y pérdida de calidad en los servicios del SNS.

Comparando los resultados obtenidos con otros estudios, cabe destacar que se han obtenido resultados similares al estudio de Navarro-Abal et al.<sup>22</sup>, que indicaba cómo el CPI es

Tabla 6

**Nº Ingresos probables anuales y nº fármacos diarios**

	PCC	PCA
Nº ingresos probables anuales	18,2 [11,9-26,6]	18,6 [13,3-28,3]
Nº fármacos diarios	11 [8-14]	10 [8-13]

Tabla 7

**Relación entre nivel de sobrecarga y número de ingresos**

			Nº Ingresos
Spearman	Sobrecarga Cuidador Test Zarit <46 (No sobrecarga)	Coeficiente de correlación	-,496
		Sig. (bilateral)	,478
	Sobrecarga Cuidador Test Zarit >56 (Sobrecarga)	Coeficiente de correlación	-,560
		Sig. (bilateral)	,031

un familiar directo, preferentemente mujer de edad mediana (esposa o hija de la persona cuidada), con estudios primarios, ama de casa y que convive con PCC/PCA. El estudio se ha centrado de forma específica en la importancia del CPI y, concretamente, en el papel predominante que juegan los hijos, debido a la tipología de los pacientes. Como consecuencia de la complejidad de sus patológicas, la severa dependencia, la cantidad de horas dedicadas a su cuidado y el elevado envejecimiento de los pacientes, el cuidado ha sido relegado sustancialmente a los hijos<sup>33-35</sup>. Las intervenciones enfermeras deben contemplar el perfil del CPI según estos estudios y nuestros propios resultados.

Son interesantes los datos publicados en el artículo de Arcos-García et al.<sup>23</sup> sobre el apoyo social. En esta publicación se llega a la conclusión de que un 10 % de los cuidadores de pacientes crónicos no relatan sus necesidades y, por lo tanto, no se tienen en cuenta. Se puede inferir que la sobrecarga del CPI en este estudio también puede estar impactada por la falta de expresión de dichas necesidades.

Este CPI precisa de atención para su satisfacción personal, lo que se consigue, según estudios anteriores<sup>16,22,23</sup>, con una óptima accesibilidad a los servicios sanitarios, una buena relación con los profesionales de la salud, una óptima información sobre la persona cuidada e intervenciones enfermeras enfocadas en el PCC/PCA y también en sus CPI.

Es interesante tener en cuenta la relación entre sobrecarga del CPI y la probabilidad de reingresos hospitalarios y gasto sanitario. Al respecto, cabe destacar el estudio de Ruiz et al.<sup>36</sup>, que coincide con nuestros resultados: a mayor sobrecarga del CPI, mayor número de ingresos e incremento del gasto sanitario.

## Conclusiones

Concluimos que, basándonos en nuestros datos, los CPI de los PCC/

**Tabla 8** Relación entre nivel de sobrecarga y pluripatología

			Pluripatología Pacientes
Spearman	<b>Sobrecarga Cuidador Test Zarit &lt;46 (No sobrecarga)</b>	Coefficiente de correlación	-,437
		Sig. (bilateral)	,464
	<b>Sobrecarga Cuidador Test Zarit &gt;56 (Sobrecarga)</b>	Coefficiente de correlación	-,362
		Sig. (bilateral)	,233

**Tabla 9** Relación entre nivel de sobrecarga y consumo de fármacos

			Consumo de Fármacos
Spearman	<b>Sobrecarga Cuidador Test Zarit &lt;46 (No sobrecarga)</b>	Coefficiente de correlación	-,208
		Sig. (bilateral)	,278
	<b>Sobrecarga Cuidador Test Zarit &gt;56 (Sobrecarga)</b>	Coefficiente de correlación	-,371
		Sig. (bilateral)	,068

PCA están sometidos a una carga intensa. Dicha carga puede repercutir negativamente en los diferentes ámbitos de salud de los mismos y en los reingresos de los PCC/PCA.

Por todo ello, los profesionales de Atención Primaria tienen un papel clave en la identificación y la atención a las necesidades de los CPI, pudiendo ayudarlos a desarrollar su capacidad para afrontar el cuidado familiar sin que sea incompatible con su proyecto vital. Sería interesante estudiar qué tipo de recursos en atención domiciliaria son los más adecuados desde la perspectiva de los CPI para el cuidado de su familiar. Este estudio ha pretendido evaluar la carga del CPI con el Test Zarit en los PCC/PCA para la incorporación de un programa de educación dirigido a este tipo de pacientes, que quiere repercutir positivamente sobre su CPI, mejorando su percepción sobre la asistencia recibida, reduciendo la utilización de los servicios sanitarios, disminuyendo el grado de carga y su percepción de falta de apoyo social.

## Qué aporta este estudio

Conocer la sobrecarga del CPI del PCC/PCA y los factores que la producen nos ayudará a planificar intervenciones enfermeras específicas que aborden el 00061 Cansancio del Rol del Cuidador y el 00062 Riesgo de Cansancio del Rol del Cuidador.

Por otro lado, el aumento continuado de las enfermedades crónicas complejas en la población precisa generar un sistema que garantice el abordaje de las necesidades y el posterior seguimiento, tanto de los PCC/PCA como de sus CPI, por parte de los profesionales sanitarios (de los diferentes niveles asistenciales), garantizando la continuidad del cuidado. Esto se conseguirá creando una red con tecnologías de la información (Apps y web) que mejore la continuidad asistencial tanto al paciente como a la familia implicada, y mediante la implementación de programas educativos de autocuidado para mejorar la calidad de vida tanto del PCC/PCA y como de su CPI. ▶

## Bibliografía

- Fernández Moyano A, Machín Lázaro JM, Martín Escalante MD, Aller Hernández MB, Vallejo Maroto I. Modelos de atención al paciente pluripatológico. *Rev Clínica Esp.* 2017; 217 (6): 351-8.
- Sánchez-Martín I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico.* *Enferm Clin* 2014; 24(1): 79-89.
- Ministerio de Sanidad e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
- Bengoa Rentería R. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. *Gac Sanit.* 2015; 29(5): 323-5.
- Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya; 2011-2015. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2012. p. 1-26.
- Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya, 2016-2020. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2016. p. 107-114.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Información Estadística del Sistema para autonomía y atención a la dependencia. Madrid: INE; 2018.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Proyección de la Población de España 2014-2064. Madrid: INE; 2014.
- Vela E, Clèries M, Vella VA, Adroher C, García-Altés A. Análisis poblacional del gasto en servicios sanitarios en Cataluña (España): ¿qué y quién consume más recursos? *Gac Sanit.* 2017. Doi.org/10.1016/. gaceta 2017.
- Coderch J, Sánchez-Pérez I, Ibern P, Carreras M, Pérez-Berruexo X, Inoriza JM. Predicción del riesgo individual de alto coste sanitario para la identificación de pacientes crónicos complejos. *Gac Sanit.* 2014; 28(4):292-300.
- Coderch J, Pérez-Berruexo X, Sánchez-Pérez I, Sánchez E, Ibern P, Pérez M, et al. Evaluación de la efectividad de un programa de atención integrada y proactiva a pacientes crónicos complejos. *Gac Sanit.* 2018; 32(1):18-26.
- Sambamoorthi U, Tan X, Deb A. Multiple chronic conditions and health-care costs among adults. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2015; 15: 823-32.
- Lapeña-Moñux YR, Palmar Santos AM, Martínez González O, Maciá Soler ML, Orts Cortes MI, Pedraz Marcos A. La enfermera ante el reto de la gestión del paciente crónico complejo. *Rev ROL Enferm.* 2017; 40(2): 130-6.
- Torres M, Fabrellas i Padrès N, Solà Pola M, Rubio Merchán A, Camañes García N, Berlanga-Fernández S. Un modelo de atención integral al paciente crónico complejo. *Rev ROL Enferm.* 2015; 38(3): 42-6.
- Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria.* 2016; 48 (2):77-84.
- Rodríguez-González AM et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria.* 2017; 49 (3):156-65.
- Liu Y, Kim K, Zarit SH. Health trajectories of family caregivers associations with care transitions and adultday serve use. *J Aging Health.* 2015; 27: 686-710.
- Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez MA, Parra-Anguita L, Del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria.* 2017; 49 (7): 381-8.
- Masana L. Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones. *Salud Colectiva.* 2017; 13(2):337-52.
- Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud I.* 2015: 9-15.
- Zarit SH et al. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20:649-55.
- Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sanit.* 2017; 1555: 1-4.
- Arcos-García CM, Rubio-Hernández A, Nieto-Alcaraz R. La comunicación con el familiar del paciente dependiente. *Actuación de enfermería. Rev Esp Comun Salud.* 2016; 7(2): 324 -30.
- Navarro Rubio MD et al. Desarrollo de materiales educativos para pacientes crónicos y familiares. *Educ Med.* 2018; 351: 1-6.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist.* 1980; 20:649-54.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico L, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología.* 1996; 6: 338-46.
- Álvarez I, González A, Muñoz D. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008;22: 618-20.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J.* 1965; 14: 61-5.
- Cid J, Damián J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp. Salud Pública.* 1997; 71 (2).
- Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Mejide-Mínguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia Clin.* 2011; 72 (1): 11-16.
- Orueta-Sánchez R et al. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria.* 2011; 43 (9): 490-96.
- Prados-Torres D, Del Cura-González I, Prados-Torres A. Hacia un modelo de atención a la multimorbilidad en atención primaria. *Aten Primaria.* 2017; 49 (5):261-62.
- López MJ, Orueta R, Gómez-Caro S, Sánchez A, Carmona J, Alonso J. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Rev Clin Med Farm.* 2009; 2:332-9.
- Minué-Lorenzo S, Fernández-Aguilar C. Visión crítica y argumentación sobre los programas de atención de la cronicidad Atención Primaria y Comunitaria. *Aten Primaria.* 2018; 50(2):114-129.
- Gálvez González M, Ríos Gallego F, García Martínez A. Crecer cuidando. El rol cuidador en las hijas de madres dependientes. *Índex Enferm.* 2013; 22: 237-41.
- Ruiz RF, Gordillo AM, Galvis CR. Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. *Rev Cuid.* 2019; 10(3): e608.